

## レビュー 医療における 知る権利、知りたくない権利

### － 腫瘍班における悪性神経膠腫(膠芽腫)患者への同意書と

#### 腫瘍受診時の意志確認書 ー

鎌田健作

## 知る権利

元々は民主主義社会における国民主権の基盤として、国民が国政の動きを自由かつ十分に知るための権利。この言葉を現代で初めて使ったのは、アメリカ合衆国の AP 通信社（世界的な通信網を持つアメリカ合衆国の大手通信社）のケント・クーパーで、1945年1月のニューヨークでの講演会でのことであった。

知る権利は、一般市民が、国・自治体などのもつ文書・情報の内容などを公開させて知ることのできる権利であったものが、マスメディアの巨大化・寡占化に伴って、市民とマスメディア間に対立構造が見られるようになる。

→ 情報公開制度⇒アクセス権

ちなみに 憲法の条文上、どこにも「知る権利」という言葉はない。

しかし、知る権利は21条1項で保障される人権のひとつだと解されている。

日本国憲法 第二十一条 一項

「集会、結社及び言論、出版その他一切の表現の自由は、これを保障する。」

## 医療における知る権利

医療においては医療行為を伴うことが多いため、知る権利は説明と共にインフォームドコンセント（IC）として捉えられることも多い。

### ・インフォームドコンセントの歴史

1946年、第二次世界大戦中のナチスの非人道的な人体実験に対してニュルンベルグ裁判が行われたのをうけて、1949年に医学研究の対象となる患者の人権に言及した「ニュルンベルグ倫理綱領」が採択された。

1964年、世界医師会は医学研究にかかわる患者の人権擁護を目的とした「ヘルシンキ宣言」を採択し、1975年には、インフォームド・コンセントが不可欠であると明確にした改正案が採択された。この「ヘルシンキ宣言」は、その後数回にわたって改正が行われているが、医学研究だけではなく医療行為全般にわたる倫理的指針として用いられている。

1978年、世界保健機構(WHO)は、患者は自分の医療の計画と実施に参加する権利があるとする「アルマ・アタ宣言」を採択した。さらに、1981年、世界医師会は「患者の権利に関するリスボン宣言」を採択した。日本では、1980年代後半ころからインフォームド・コンセントの概念が用いられるようになり、1990年に日本医師会の生命倫理懇談会より「説明と同意」についての報告が公表

され 1997 年、医療法の改正が行われ、インフォームド・コンセントが医療者の努力義務として盛り込まれた。

## 日本医師会 医師の職業倫理指針

医師が診療を行う場合には、患者の自由な意思に基づく同意が不可欠であり、その際、医師は患者の同意を得るために診療内容に応じた説明をする必要がある。 医師は患者から同意を得るに先立ち、患者に対して検査・治療・処置の目的、内容、性質、また、実施した場合およびしない場合の危険・利害得失、代替処置の有無などを十分に説明し、患者がそれを理解したうえでする同意、すなわちインフォームド・コンセントを得ることが大切である。 さらに、侵襲性の高い検査・治療などを行う場合には、説明内容にも言及した同意書を作成・取得しておくことが望ましい。しかし、同意書を作成・取得する際には、形式的にならないように努めるべきである。

## 患者の権利宣言（リスボン宣言 1981 年）

### 自己決定の権利

a. 患者は、自分自身に関わる自由な決定を行うための自己決定の権利を有する。

医師は、患者に対してその決定のもたらす結果を知らせるものとする。

精神的に判断能力のある成人患者は、いかなる診断上の手続きないし治療に対しても、同意を与えるかまたは差し控える権利を有する。

b. 患者は自分自身の決定を行ううえで必要とされる情報を得る権利を有する。

患者は、検査ないし治療の目的、その結果が意味すること、そして同意を差し控えることの意味について明確に理解するべきである。

c. 患者は医学研究あるいは医学教育に参加することを拒絶する権利を有する。

#### ・医療現場での実際

インフォームド・コンセントという言葉が欧米からはいつて来た当初は、「この概念は多民族国家で契約社会のアメリカにおいて必要なものであって、単一民族で情緒的連帯主義の日本ではなじまない…」と考えていた医師が多かったとおもわれる。しかし最近の我が国の医療を取り巻く環境をみると、一昔前の「パターナリズムの医師主導型医療」から「患者の知る権利と自己決定権に基づく医療」へと流れは完全に変わってきている。

「医療は患者の納得と同意の上に立って行われるべきものである」という概念は基本的には全く正しいものであり、建前論としてはその通りであるが、悪性腫瘍（特に診断が付いた時点で根治出来る治療法がなく予後も限られている悪性神経膠腫等）を取り扱うことの多い臨床の場ではICの行い方で苦慮している場

面がある。即ち IC を建前通りに行うのであれば癌の病名告知どころか、その予想される予後についても包み隠さず患者さんに説明してからでないと医療を行えないことになる。

しかし現実には「(悪性腫瘍の) 病名を患者さん本人には絶対に知らせないで欲しい」と要望される家族の方がいたり、自身では病状の説明を聞きたくないと言われる患者さんもある。建前通りに IC を行うべきか、迷うところがある。

しかしながら、いたずらに否定的側面を強調することなく、IC を行うことで患者と医療従事者の信頼関係を高め、より良い医療と闘病への取組みがなされるよう努める必要がある。

神経膠芽腫に対する治療説明書を付記する (資料 1)

## 医療における 知りたくない権利

「知らない権利・知らされない権利・知りたくない権利」とは、基本的人権の新しい権利と考えられている。

日本国憲法第 13 条には幸福追求権があり、「生命、自由及び幸福の追求に対する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で最大の尊重を必要とする」と記されている。

「知ることで不幸になる」と思われる時は、「知らされない」という選択をする権利があるということ。

### 知りたくない権利

医療における知りたくない権利は自身の母がハンチントン病でありハンチントン病の疫学研究を行った、アリス・ウェクスラー 『ウェクスラー家の選択 遺伝子診断と向き合った家族』の発言で「知りたくない権利」「知らないでいる権利」は急速に普及した。

ハンチントン病——発症前遺伝子診断のモデル

(疾患についての情報)

・舞踏運動、精神症状、行動異常、認知機能の低下などを臨床像の特徴とする常

染色体優性遺伝型式をとる神経変性疾患。

- ・脳の特定の部分（大脳基底核や前頭葉）の神経細胞の変性脱落による萎縮
- ・発症頻度は、欧米で人口 10 万人あたり 4～8 人、日本では、0.1-0.7 人。

臨床診断は、下記に基づく

—— 舞踏様運動に代表される進行性の運動障害

—— 認知機能の低下，人格変化，抑うつ症状といった精神障害

—— 常染色体優性遺伝に合致する家族歴

- ・ 1993 年に原因遺伝子が同定される分子遺伝学的検査 = 発症前遺伝子診断が可

能になる、

—— HTT 遺伝子上で 3 塩基 CAG 反復配列の 36 回以上の伸長の検出

—— HTT 遺伝子の変異を 1 つ持つ患者の子がそれを受け継ぐ確率は 50%

- ・ 治療法：薬物療法（対症療法）を行っているが、治療法はまだない。

発症前診断

- ・ 21 ヶ国 100 ヶ所の施設でハンチントン病の発症前診断を受けた 4527 人のう

ち、自殺者が 5 人、自殺未遂が 21 人、入院治療が必要なほど精神のバ ランス

を崩した人が 18 人 = 0.97% に何らかの「破滅的な出来事」があった。(Almqvist,

EW, et al, 1999)

・発症前診断を受けても長期的に見れば悪影響はなく、むしろ結果が「陽性」であっても、どっちつかずの状態に比べれば心理的状态は良くなる。(Wiggins, S, et.al, 1992)

遺伝子診断においては以下のように捉えられている。

1. 「知らないでいる権利」の前提は、「家系内に遺伝病があるということを知っていること」である。つまりこの権利はあくまでも遺伝学的検査の結果に対してのものである。

2. 欧州やカナダでは、基本的に親から子供に発症のリスクを伝えるべきと考えられており、そのためのハンドブックもある。そのハンドブックには、まだ子供であっても、親が病気であることを教えることから始め、徐々に自分にもリスクがあることを説明をしていくこと、リスクを説明する際は医療者の支援を求めることが記載されている。

3. 一方、日本では、「知らなかったお蔭で、何も考えずに青春を過ごせた」という意見もあり、家系員であることを伝えることは親の義務であるとまでは合意されていないものの、基本的には親から子供に話し、医療者がその応援をするという考え方が支持されている。ただし個々の事例によるという余地を残す必要があると考えられていること。



## 悪性新生物の場合

(以下要旨をドクターズマガジン 2014 年 11 月号亀田ファミリークリニック館  
山岡田 唯男 先生の文章より引用)

IC では患者の自己決定権を尊重し、納得のいく決断、健全な自己決定をさせるため、意思決定に必要な情報は開示せねばならない。しかしながら「情報＝知る」ことは、逆戻りのできないプロセスである。「知りたくないこと」を無理矢理知らせるのは臨床倫理の原則の一つ「do no harm (無危害原則)」からしても、「希望しない患者に意思に反して情報を伝えること」は倫理に反する。「知る権利」同様に「知らないでいる権利」も存在する。

これらを合わせ考えると、患者は「何を、どのくらい知りたいかを自分で決める」権利を有する。この権利を尊重するには、「(確定的な検査の) 結果が出る前に」意向を尋ねるしかない。告知の場では、患者に「何をどれだけ知るか」を決める権利がある。要望を加味しながら説明を行う必要がある。

「患者の自己決定権を尊重すべきだから、必要な情報を全て伝えねば」という一方的な信念にもとづき、「患者本人の意向を無視して」情報を伝えることは、患者の「何をどのくらい知りたいか」を決める自己決定権を尊重していない。その行為は、「一般人はちゃんと理解できないのだから、専門家が彼らの利益を尊

重して方針を決めるべきだ」という一方的な父権主義（パターナリズム下記参照）

と同じ、もしくはそれ以上に父権的とも考えられる。

患者が自分の病気について詳細を聞かないことを望んだ場合は、医療者側が父権的に「本人に代わって」「本人の最大関心利益を尊重して」決めた、という場合と事実は同じでも、「誰と、どのように決めたいか」と、一度決断を相手に委ねる過程を踏むことによって、決定は患者の希望のもとに行われることになり、患者は「決断を他者に委ねる」という自己決定を行ったことになり、自己決定権の尊重となる。

*cf* paternalism（父権主義・温情主義）「pater(father)が、親の権威によってわが子のことを配慮し、その子の為に、助言し干渉すること。また、場合によっては子供を保護するという理由で強制を加え、温情は見せるが、相手の権利を認めないこと」

以上を勘案し

長崎大学脳神経外科脳腫瘍外来で診療を受けられる方へ

を作成した（資料2）

## 資料 1

### 神経膠芽腫（グリオブラストーマ）の治療について

#### 神経膠芽腫（グリオブラストーマ）とは

神経膠腫（グリオーマ）とは脳の神経細胞を支える神経膠細胞（星細胞, グリア）が腫瘍化したものです。多くの場合は大脳に発生して、周囲の脳に浸み込むように広がります（浸潤）。神経膠芽腫（グリオブラストーマ）とはグリオーマのうちもっとも悪性度が高い腫瘍です（WHO グレード4）。脳腫瘍全体の中では11%の頻度で、神経膠腫の43%を占めます。

グリオブラストーマは予後が悪い腫瘍であり、世界的標準治療を行ったとしても、5年生存率は10%未満で、平均余命は1.5～2年くらいです。

この数値はあくまでこれまでの患者さんの平均の値であり、治療効果によりこの平均値より予後が良い患者さんもいらっしゃいます。

また腫瘍が再発したときには様々な治療法が提案・研究されていますが、現時点でこれが良いと標準化された治療方法はありません。患者さん個々にあわせて最善の治療法をご相談させていただくこととなります。

#### ①初発時の手術後（病理診断確定後）の治療法について（初期治療）

手術→放射線化学療法というのが標準治療（専門家の間で、現時点で最も効果があり、すべての患者さんにお勧めすべき、とされている治療法）です。

グリオブラストーマの世界的標準治療としては、まず開頭手術で可能な限り腫瘍を摘出し、病理診断を確定します。手術で完全に除去したように見えても周囲の脳組織内に浸潤している腫瘍細胞が増加してくるため、**放射線治療と抗がん剤テモゾロマイドを用いた化学療法**を引き続き行います。

手術で摘出が困難な深部、運動や言語に関連する機能的部位に腫瘍がある場合は生検術（針で組織を採取）し病理診断を行います。

#### 《放射線治療について》

放射線治療は脳腫瘍摘出部分に通常1回1.8～2グレイの照射を週5日間、6週間の局所照射（60グレイ）を行います。またご高齢の患者さんや日常生活に介護が必要であったり、全身状態が悪い患者さんの場合は短縮した放射線治療を考慮する場合があります。

副作用としては、体のだるさ、食欲低下、吐き気、頭皮のかゆみ・赤み（放射性皮膚炎）、脱毛、骨髄抑制（白血球や血小板の減少）などです。

《テモゾロマイド（商品名；テモダール）について》

口から飲む抗がん剤です。飲めない患者さんには注射でも投与できます。アルキル化剤という種類の薬剤で、腫瘍細胞のDNA複製を阻害し、細胞増殖を抑え、細胞を壊します。

初期治療として放射線治療と併用しながら、テモゾロマイドを体表面積 $m^2$ あたり $75\text{mg}$  ( $\text{mg}/m^2$ ) を1日1回連日42日間内服します。

副作用としては吐き気と嘔吐、便秘、体のだるさや骨髄抑制（白血球や血小板の減少）などです。骨髄抑制の強いときには間質性肺炎やニューモシスティス・イロヴェチ肺炎という重篤な感染症が生じることがあるため、予防的にバクタという抗菌剤を使用します。もともと肝炎ウイルスに感染している場合はB型肝炎が悪化（再活性化）して重症化することがあります。また深部静脈血栓症やそれに伴う肺塞栓症をきたすことがあります。

放射線治療とテモゾロマイドでの治療で副作用が強いときには、治療を一時的に休止したり、継続が困難な場合には治療中止したりすることがあります。

## ②外来通院治療について（維持療法）

初回入院治療終了後は、外来通院でテモゾロマイドでの薬物治療を継続します。また3か月に1回程度の造影MRI（造影剤副作用のある患者さんでは単純MRIなど）や採血検査などをおこないます。

《テモゾロマイド（商品名；テモダール）について》

初回治療時にも使用する、口から飲む抗がん剤テモゾロマイド $150\text{mg}/m^2$ を1日1回連日5日間内服し、23日間休薬します。この28日を1クールとして、6～12クール継続することを目指します。1回目の投与で問題ない患者さんは、 $200\text{mg}/m^2$ まで増量することがあります。

《交流電場腫瘍治療システム（商品名；オプチューン）について》

希望する患者さんについて、使用を検討いたしますので、お申し出ください。頭に電極を張り付け、電場を発生する機械に接続して携帯し、腫瘍の進行を遅らせることを目的とした治療です。外来通院可能で、1日18時間以上継続で

きる患者さんでは、全生存期間を中央値で3か月ほど延長するといわれています。

欠点として、電極を張り付けるために頭髪をすべて定期的に付属のバリカンで刈る必要があります。外出時には付属の機械を携帯する必要があります。

また、電極による接触性皮膚炎が起こったり、頻度はひくいですが手術の傷が離開して感染する可能性もあります。

ただし腫瘍を根本的に治す治療ではないため、いずれかの時点で再発は避けられません。

2017年12月以降は保険診療の対象となり、それぞれの患者さんの負担率で保険を使った診療ができます（高額ですので限度額の申請が望ましいです）。

なお、交流電場腫瘍治療システムでの治療は、外来診療のみです。入院での治療は保険で認められておりません。入院が必要になった時点で、治療中止となります。再発した患者さんにも保険で認められておらず使用できません。

### ③再発時の治療法について

再発したときには、これが良いと標準化された治療方法はありません。患者さん個々にあわせて治療法をご相談させていただくこととなります。

当院での選択肢としては、テモゾロマイドの継続、分子標的薬ベバシズマブ投与、再手術および抗がん剤カルムスチンの脳内留置などがあげられます。またこれ以上さらに追加治療するかどうか、それとも緩和医療を選ぶのか病状にあわせてよく検討する必要があります。

#### 《ベバシズマブ（商品名；アバスチン）について》

点滴で行う、腫瘍血管が増えることを妨害する薬です。血管内皮細胞増殖因子（VEGF）の働きを抑える抗体（分子標的薬）で、腫瘍細胞を壊す抗がん剤ではありません。グリオブラストーマは血管増殖が盛んで、そこからの栄養を受けて急速に腫瘍細胞が増えていく腫瘍です。ベバシズマブはVEGFの作用を抑制し、血管増殖速度を遅くする作用があります。

ベバシズマブ1日1回10～15mg/kgを2～3週間間隔で投与します。ベバシズマブを投与するとMRI画像での見かけ上、急速に増大している腫瘍を一時的に小さくみせ、また周囲の脳浮腫も軽減されます。それに伴い局所症状を軽減する効果があります。しかし腫瘍細胞そのものを殺す作用はありませんので腫瘍自体は増大します。つまり病勢の進行はある程度抑えられますが、生存期間の延長は原則得られません。

放射線化学療法の影響である放射線壊死や偽増悪（pseudoprogression）の場合には有効性があります。

副作用としては、血圧上昇（高血圧性脳症）、創傷治癒遅延、蛋白尿、脳腫瘍内出血、血栓塞栓症（肺塞栓症、下肢深部静脈血栓症）、肺出血、消化管出血、などがあります。

《カルムスチン（BCNU）脳内留置用剤（商品名；ギリアデル）について》  
ニトロソウレア系アルキル化剤のカルムスチンはという抗がん剤を小さい円板状にした薬剤です。この薬剤を開頭手術時に腫瘍摘出腔の中に置いてくるとゆっくり溶けて長い間にわたって残存している腫瘍細胞に抗腫瘍効果を発揮するとされています。

初回手術に使う場合には、手術中病理診断（迅速病理診断）で悪性神経膠腫の診断がつく必要があります。しかし術中に診断が確定できない場合がありますので、当院では主に再発時の再手術のときに使用しています。

副作用としては、けいれん発作、脳浮腫、頭蓋内圧上昇、水頭症、創傷治癒不良、感染症、頭痛、嘔吐などがあります。

#### ④緩和医療について

がん診療において、病気あるいは治療に伴う苦痛（つらさ）を取り除くことを目的とした治療です。痛みや倦怠感など身体的つらさや不安・苛立ち・うつ状態など精神的つらさのコントロール、せん妄などの精神症状への対処、医療費の相談や福祉のコーディネート、終末期の準備（ホスピスや介護施設のご紹介）など、その対象は幅広く、必ずしも終末期に限定されたものではありません。もし当方から提案がなくても、患者さんやご家族が必要と感じられましたら、お申し出いただければ、導入いたしますので、ご相談ください。

残念ながら、グリオブラストーマを現在の医療で根治することはできません。しかし、無用な苦しみを味わうことのないような治療、支援を可能な限り提供させていただきます。

#### ⑤同意の撤回について

一度同意した治療法であっても、患者さんあるいはご家族のご意向に沿って、同意を撤回し治療を中止することができます。治療を中止した場合でも、そのほかの治療法や緩和医療を検討したりするなど、同意を撤回したということによって不利益を被ることはありません。

## 資料2

長崎大学脳神経外科脳腫瘍外来で診療を受けられる方へ

当科では、患者さんに安心かつ信頼して診療を受けていただけるように全ての病状や治療法を正確に説明するよう心がけています。一方、病気のいかんにかかわらず患者さんには「知る権利」があると同時に「知りたくない権利」も存在します。当科の診療に際し、患者さんの意見が十分尊重されるように、悪性の病気の告知を含めて、当科で対応させていただく病気の説明に対する患者様ご本人の意思確認を初診時に行っております。脳腫瘍外来では、本用紙の記載内容を元に病状説明をさせていただきます。診療の経過中に意思が変わった場合には、いつでも変更可能です。脳神経外科スタッフに声をかけてください。

### I. 病気の告知について

- 1) 病名や予後（今後の病状についての医学的な見通し）も含めすべてを知りたい。
- 2) 病名や治療方法などは聞きたいが、不安になる内容については聞きたくない。
- 3) 病名のみ知りたい。

4) 予後はもちろん、病名も知りたくない。

5) その他 ( )

※ 2)、3)、4)を選んだ場合には家族(代理人)に病状を説明する必要がありますので、IIの1)の家族(代理人)欄に必ず印を付けてください。

II. ご家族(代理人)が病状説明を希望された場合、ご本人の承諾が必要です。

あなたは病状をご家族(代理人)に説明することに同意しますか。

1) はい 家族(代理人)に説明してほしい。

2) いいえ

a) 家族(代理人)が病状説明を希望した時はわたし(ご本人)に確認してほしい。

b) 家族(代理人)が病状説明を希望しても説明しないでほしい。

3) その他 ( )

記載年月日 平成 年 月 日

氏名